

Volumen Especial - Enero/Marzo 2016

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

Homenaje a



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

ARCHIPIÉLAGO
REVISTA CULTURAL DE NUESTRA AMÉRICA

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Ilia Zamora Peña
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. Juan Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes

Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia

Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Rojas Mix

Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades

Estatales América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández
*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*
Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez
Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo
Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Rumyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dr. Iván Balic Norambuena
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Dra. Ana Bénard da Costa
Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dr. Manuel Alves da Rocha
Universidad Católica de Angola, Angola

Dra. Alina Bestard Revilla
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca
Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel
Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik
Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros
Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Dr. Eric de Léséulec
INS HEA, Francia

Dr. Miguel Ángel de Marco
Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina

Dr. Andrés Di Masso Tarditti
Universidad de Barcelona, España

Dr. Sergio Diez de Medina Roldán
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Ph. D. Mauricio Dimant
Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro
Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca
Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez
*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Dra. Andrea Minte Münzenmayer
Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez
Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Juan Carlos Ríos Quezada
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Dra. María Laura Salinas
Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia
Universidad della Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo
Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques
Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez
Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec
Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:
CEPU – ICAT
Centro de Estudios y Perfeccionamiento
Universitario en Investigación
de Ciencia Aplicada y Tecnológica
Santiago – Chile

Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



A SITUAÇÃO DAS MULHERES CONSIDERADAS DEFICIENTES MENTAIS NO CONTEXTO DE UMA EXPERIÊNCIA INSTITUCIONAL¹

LA SITUACIÓN DE LAS MUJERES CONSIDERADAS DEFICIENTES MENTALES EN EL CONTEXTO DE UNA EXPERIENCIA INSTITUCIONAL

Dra. Alcilene Pereira

Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil
alcilenerodrigues@ymail.com

Dra. Monica Maria Farid Rahme

Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil
monicarahme@hotmail.com

Fecha de Recepción: 15 de diciembre 2015 – **Fecha de Aceptación:** 09 de enero de 2016

Resumo

Este trabalho analisa os desafios presentes na trajetória de mulheres consideradas deficientes intelectuais, que se encontravam vinculadas a uma instituição não-governamental, destinada a pessoas com deficiência intelectual, e localizada em uma cidade do interior de Minas Gerais (Brasil). A construção deste trabalho se referenciou no modelo social de deficiência, que apresenta a deficiência como um estilo de vida, e à perspectiva feminista, que argumenta estar esse grupo em desvantagem por questões de gênero e deficiência. A pesquisa de campo foi desenvolvida na instituição citada entre os anos de 2013 e 2014, na modalidade de Iniciação Científica, tendo como estratégia metodológica a realização de levantamento bibliográfico sobre o tema e a implementação de procedimentos metodológicos relativos à pesquisa etnográfica, como observação participante e realização de entrevistas. As observações foram sistematicamente registradas e as entrevistas gravadas e, em seguida, transcritas para análise.

Palavras-Chaves

Inclusão – Gênero – Deficiência – Sexualidade

Resumen

Este trabajo analiza los desafíos presentes en la trayectoria de las mujeres consideradas intelectualmente discapacitadas, las cuales estaban vinculados a una institución no gubernamental, dirigidas a personas con este tipo de discapacidad y ubicados en una ciudad de Minas Gerais (Brasil). La construcción de este artículo se basa en el modelo social de la discapacidad, el cual presenta a la discapacidad como un estilo de vida y la perspectiva feminista, la cual argumenta que este grupo se encuentra en desventaja por razones de género y, obviamente, de discapacidad. La investigación de campo fue desarrollada en esta institución entre los años 2013 y 2014, en forma de iniciación científica.

Palabras Claves

Guadalupe – Copacabana – Intégration – Identités canarienne – Hispanoaméricaine

¹ Projeto de pesquisa e extensão, realizado na Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), com financiamento público, obtido junto à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG). Este projeto foi proposto e coordenado pelo Prof. Dr. Ubiratan Garcia Vieira, a quem agradecemos pelo engajamento e empenho no desenvolvimento do trabalho.

Introdução

Este trabalho se desenvolveu no contexto de implementação de um projeto de pesquisa e extensão, realizado em uma instituição educativa, mas não escolar, na cidade de Mariana (MG). Essa organização se mantém, basicamente, por meio de contribuições financeiras oriundas da Arquidiocese de Mariana. O projeto pesquisou como a instituição se relaciona com a comunidade local, com o objetivo de combater preconceitos e contribuir para a qualidade de vida do grupo. O projeto teve, ainda, um viés diretivo em prol da promoção de contatos mistos entre pessoas ditas deficientes e não deficientes. A ideia de “contatos mistos” é definida por Goffman² como momentos em que os estigmatizados e os “normais” estão na mesma “situação social”, ou seja, na presença física imediata um do outro. Sendo assim, o contato misto sugere uma possibilidade de superação da posição de estigmatizado.

A partir do projeto citado, desenvolvemos, entre o ano de 2013 e início de 2014, uma pesquisa que buscou analisar desafios presentes na trajetória de mulheres consideradas deficientes intelectuais, desafios esses que as impedem de experimentar uma vida plena, como o direito de ir e vir, de ter autonomia, de vivenciar sua sexualidade, de ter acesso à educação e, assim, conquistar condições de equidade no cotidiano e na convivência em sociedade.

Para a construção deste trabalho, partimos do modelo social de deficiência³, que defende a perspectiva de que a deficiência resulta de uma relação de opressão presente na interação entre pessoas consideradas normais e deficientes, concomitantemente à perspectiva feminista, que argumenta estarem as mulheres deficientes em desvantagem por questões de gênero e deficiência⁴.

Como estratégia metodológica, combinamos levantamento bibliográfico sobre o tema e procedimentos de pesquisa etnográfica, como observação participante, realização de entrevistas, análise de conteúdo. Observamos, com Carneiro o fato de que a escolha do método narrativo nas entrevistas possibilita ao sujeito que narra “um lugar de produtor de sua história.”⁵ (p. 6).

Ao longo do trabalho, operaremos com um foco mais voltado para a condição das mulheres que receberam a designação de *deficientes intelectuais*, e entremearmos nossa discussão temática com dados colhidos nas entrevistas semi-diretivas, cujas questões mais abertas permitiram que as entrevistadas apresentassem as especificidades de seu mundo íntimo, pessoal.

² Erving Goffman, *Estigma: notas sobre manipulação da identidade deteriorada* (Rio de Janeiro: Guanabara, 1988), 14.

³ Débora Diniz, *O que é deficiência* (São Paulo: Brasiliense, 2007).

⁴ Débora Diniz, *O que é deficiência... y Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuerberg, Gênero e deficiência: interseções e perspectivas*. *Rev. Estud. Fem. Florianópolis*, Vol: 20, N° 3 (2012). Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 25 set. 2015.

⁵ Maria Sylvia C. Carneiro, *O uso de métodos narrativos na pesquisa sobre a deficiência mental*. Anepd: GT: Educação Especial 15 (2006).

Modelo social da deficiência em uma perspectiva feminista

Diniz⁶ salienta que termos pejorativos eram usados para denominar as pessoas consideradas deficientes, como: “coxo”, “aleijado”, “manco”, “retardado”, dentre outras. As antigas expressões também deram lugar a maneiras consideradas, atualmente, mais apropriadas para nomear esse grupo, como: “pessoa portadora de necessidades especiais”, “deficiente”, “pessoa com deficiência” ou “pessoa deficiente”. Empregaremos, respeitosamente, no presente trabalho os três últimos termos.

Segundo Jannuzzi⁷, somente a partir do século XVIII surgem algumas oportunidades educacionais e de inserção social dos deficientes numa perspectiva mais humanista, até chegar aos dias de hoje, quando uma maior integração pode estar em vias de se concretizar. No entanto, percebemos que nossa sociedade, de maneira geral, experimenta como um desafio a questão da diversidade. Percebemos, por exemplo, que no sistema educacional brasileiro, os profissionais apresentam muitas dificuldades para lidar com aqueles que apresentam necessidades educacionais especiais dentro das salas de aula. O sistema educacional negligencia providências para efetivar verdadeiramente a inclusão escolar e social das pessoas com deficiência, de modo que as barreiras sociais ainda são muitas. Mesmo com as conquistas dos movimentos sociais que surgiram na década de 1980, o direito à educação garantida na Constituição Brasileira ainda precisa avançar para que se torne eficaz, favorecendo a qualidade de vida dessa população.

Nesse contexto, problematizamos as condições de vida das pessoas com deficiência, em especial das mulheres consideradas deficientes. Entendemos, aqui, que elas estão em desvantagem por questões que envolvem gênero e deficiência, sendo alvo de estereótipos e discriminação. O fato de serem mulheres e já carregarem o peso do preconceito, devido à questão de gênero, somado ao fato de serem tidas como deficientes, as tornam mais vulneráveis aos estereótipos pejorativos socialmente criados, de que são inferiores a qualquer outro grupo dentre, inclusive, as minorias já estigmatizadas. Nesse sentido:

A dimensão social da dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência diz respeito a vivências em um meio social no qual mulheres e pessoas com deficiência têm uma posição social menos qualificada e experimentam menores possibilidades de participação social e política, acesso à educação, à justiça, à saúde, ao trabalho regulamentado, a benefícios sociais, à cultura, ao lazer e demais bens sociais que promovam a equidade de gênero e o desenvolvimento humano de pessoas com deficiência⁸ (Nicolau; Schraiber; Ayres; 2013, p. 867).

Assim, ao discutir essa questão, buscamos a quebra do modelo de normalização imposto pela sociedade, bem como o questionamento de estereótipos formulados ao longo das construções sociais que criam regras e conceitos para inferiorizar e afastar àqueles que não se enquadram no modelo homogêneo, determinado pela maioria. A esse propósito, Glat, de maneira sensata, ressalta que a

⁶ Débora Diniz, O que é deficiência...

⁷ Gilberta Jannuzzi, A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI (São Paulo: Autores Associados, 2004)

⁸ Stella M. Nicolau; L. B. Schraiber y JRCM Ayres, Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde Ciência & Saúde Coletiva. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63025680026>> Acessos em 20 set. 2015.

A situação das mulheres consideradas deficientes mentais no contexto de uma experiência institucional pág. 25

“[...] partir do momento em que o indivíduo, em função de um ou mais atributos seus, é identificado e rotulado como desviante ou anormal, todos seus demais atributos são subestimados e ele passa a ser visto unicamente em termos da característica estigmatizante”.⁹

Nessa perspectiva, contradizendo o modelo de normalização imposto em nossa sociedade, Diniz¹⁰ apresenta a deficiência como um estilo de vida e traz algumas questões sobre a exclusão e a opressão que esse grupo populacional sofre.

A deficiência, como estilo de vida, significa que ser deficiente não é um problema e, sim, uma das inúmeras formas de estar no mundo. Ter alguma deficiência manifestada no corpo físico ou mental, longe daquilo que chamamos de padrão, é a expressão de uma forma própria de estar presente no mundo. Portanto, a desigualdade só se manifesta em uma sociedade insensível à diversidade de estilos de vida. Dessa forma, voltamos a questionar: O que é deficiência? Em torno dessa pergunta, Gabriela¹¹ (natural de Mariana/MG, 32 anos) discute, em entrevista, algumas questões relacionadas a esse conceito, como podemos acompanhar no trecho de entrevista abaixo:

Entrevistadora: O que é deficiência para você?

Entrevistada: [...] eu não tenho deficiência não, eu ando falo, como, bebo, eu não tenho deficiência não [...] tem muitos, igual... [diz o nome de um dos colegas], não enxerga nada, tem uns que não anda, não fala, eu ando, falo, escuto.

Entrevistadora: e por que você frequenta a [nome da instituição], se você não se considera deficiente?

Entrevistada: por que gosto de lá, é bom, ficar sozinha é muito ruim né?

A partir do relato da Gabriela, podemos pensar que muitos usuários frequentam instituições destinadas a pessoas com deficiência por não possuírem outro meio de inserção e interação social, por serem rotulados e até mesmo indesejados na sociedade. Pensando nessa direção, as questões de opressão e exclusão não seriam necessariamente decorrentes da deficiência, mas do fato da sociedade apresentar limites para lidar com a diversidade corporal existente. Esse ponto de vista nos permite indicar que a deficiência é o conjunto de um corpo lesionado, “sem valor”, com a interação de uma sociedade pouco sensível às inúmeras formas de experimentação da vida.

Sempre pensamos em um padrão de exigências sociais diante do qual um indivíduo deve se “enquadrar”, ou seja, em uma identidade social. Não consideramos aquilo que se é, mas “durante muito tempo fazemos afirmativas sobre o que o outro deveria ser”¹²

⁹ R. Glat, *Somos iguais a você: depoimento de mulheres com deficiência mental* (Rio de Janeiro: Agir, 1989), 17.

¹⁰ Débora Diniz, *O que é deficiência...*

¹¹ A partir deste momento, passaremos a citar depoimentos colhidos durante entrevistas realizadas com usuárias da instituição pesquisada. Por questões éticas, o nome da instituição não será revelado no trabalho. Os nomes das usuárias empregados neste trabalho são fictícios.

¹² Erving Goffman, *Estigma: notas sobre manipulação...* 12.

Feminismo e Deficiência

Mello e Nuernberg¹³ defendem que as discussões em torno do fenômeno da deficiência devem ser vinculadas aos trabalhos destinados às categorias de gênero, geração, classe, raça/etnia, orientação sexual e religião, já que essas são categorias identitárias, e seus membros têm em comum o fato de serem vítimas de opressão e preconceitos. Os autores salientam a necessidade de se discutir deficiência na perspectiva dos estudos feministas e de gênero, e não de forma isolada como vêm sendo realizados muitos estudos dessa temática no Brasil. Embora algumas perspectivas de estudos defendam o modelo social da deficiência, o viés do modelo biomédico ainda predomina nesse campo de estudo.

Mello e Nuernberg¹⁴ apontam que, apesar do número de pessoas deficientes no Brasil ser bastante expressivo, e desses sujeitos sofrerem com o descaso e a opressão social, não são, em geral, lembrados, nem mencionados nos cruzamentos com as demais categorias, ficando, conseqüentemente, à margem das políticas sociais que buscam por igualdade das minorias excluídas. Com isso, o tema “deficiência” pode ficar fragilizado nos debates e lutas pelo fim da discriminação¹⁵.

No Brasil, as discussões que envolvem a deficiência na perspectiva feminista têm sido feitas de maneira intensa pela Anis - Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Sediada em Brasília, a equipe tem como uma de suas integrantes a antropóloga Débora Diniz que, em sua obra *O que é Deficiência?*, difunde o modelo social da deficiência. Essa perspectiva contrapõe o modelo biomédico, que reduz as pessoas com deficiência ao corpo lesado. Vale ressaltar que o modelo social da deficiência concebe a deficiência como consequência das interações sociais, ambientais e pessoais dos sujeitos com seu entorno¹⁶.

A partir dessas reflexões, entendemos que, assim como os sujeitos das demais categorias como gênero, geração classe, raça/etnia, orientação sexual, as pessoas com deficiência também sofrem o estigma¹⁷ imposto pela sociedade. Tratam-se, portanto, de categorias identitárias que lutam pela quebra de paradigmas cristalizados socialmente. Assim, entendemos que essas categorias estão diretamente vinculadas a conceitos ligados a construções históricas e sociais, e concordamos com os autores que defendem que esses valores, relacionados ao campo cultural, devem-se entrelaçar e serem discutidos no campo das ciências humanas e sociais.

Nesse sentido, Diniz¹⁸ indica que são as feministas que chamaram a atenção para a necessidade do entrelaçamento do discurso relacionado à deficiência e outras variáveis de vítimas da opressão, como raça, gênero, orientação sexual ou idade.

De acordo com Diniz¹⁹, as críticas do movimento feminista que surgiram na pós-modernidade se mostraram pertinentes, pois reclamaram as graves falhas da primeira geração do movimento social que, apesar de responsável pelo surgimento do modelo

¹³ Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuerberg, Gênero e deficiência...

¹⁴ Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuerberg, Gênero e deficiência...

¹⁵ Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuerberg, Gênero e deficiência...

¹⁶ Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuerberg, Gênero e deficiência...

¹⁷ Erving Goffman, Estigma: notas sobre manipulação...

¹⁸ Débora Diniz, O que é deficiência...

¹⁹ Débora Diniz, O que é deficiência...

social, esqueceu-se de importantes questões em jogo na “deficiência”, como: o cuidado, a dor, a lesão, a relação dependência-interdependência. Como os pioneiros do modelo social, as teóricas feministas já haviam provado da opressão e estigma, pois também eram deficientes ou cuidadoras de pessoas com deficiência. Segundo Diniz²⁰, além das feministas trazerem à tona a importância do papel das cuidadoras, introduziram no discurso do modelo social “o corpo temporariamente não deficiente”, e a ideia de que todos, na velhice ou em decorrência de doenças crônicas, poderiam experimentar uma situação de deficiência. Sobre esse ponto, Nicolau, Schraiber e Ayres nos alertam que:

[...] o acúmulo dos anos de vida tem estreita relação com a aquisição de deficiências, e se for considerado que a esperança de vida para as mulheres é maior do que para os homens, mesmo sob iguais condições socioeconômicas, é possível afirmar que a questão da deficiência tende a ser uma relevante problemática de saúde coletiva e de saúde da mulher ao longo de seu ciclo de vida²¹.

Podemos considerar que somos corpos temporariamente aptos, e que estamos sujeitos a vivenciar a deficiência em qualquer momento de nossas vidas, mas que estamos mais propensos a experimentá-la na velhice. E estariam os profissionais da saúde preparados (dispostos) para lidar com a deficiência? Essa questão é discutida pelos autores, que apontam para o despreparo dos profissionais da saúde no atendimento às mulheres com deficiência.

Nessa perspectiva, ao entrevistarmos a usuária Núbia (natural de Barbacena/MG, 60 anos) constatamos que a deficiência adquirida pode ser algo mais recorrente do que pensamos, como indica o trecho de entrevista abaixo destacado:

Entrevistadora: a questão do braço, o que aconteceu que o braço da senhora ficou desse jeito?

Entrevistada: tive eclampse após parto

[...]

Entrevistadora: e antes a senhora trabalhava?

Entrevistada: sim, lavava roupa, passava, tudo, fazia comida, minha nora que me ajuda lavava roupa, tudo eu fazia, varria casa...

Este trecho nos ajuda a ilustrar nossa vulnerabilidade em adquirir alguma deficiência em qualquer momento da nossa vida. No caso de nossa entrevistada Núbia, temos também a questão da interdependência, que indica o quanto nossas limitações nos ligam aos outros. Como indica Giami, todos somos deficientes de amor, e a falta, o sofrimento e o desejo, daí se originam.²² Nesse sentido, consideramos que as críticas feministas contribuíram para expandir os discursos relacionados ao modelo social, reforçando o modelo social da deficiência e introduzindo outras questões relevantes à discussão. Mostrando-se mais sensíveis às mais diversas formas de deficiência, as teóricas feministas criticam o idealismo pela independência, sem levar em conta aqueles(as) com lesões mais graves, que necessitariam de cuidado por toda a vida. As teóricas defendem, desse modo, a interdependência como condição de qualquer humano.

²⁰ Débora Diniz, O que é deficiência...

²¹ Stella M. Nicolau; L. B. Schraiber y JRCM Ayres, Mulheres com deficiência e sua... 864.

²² Alain Giami. O anjo e a fera: Sexualidade, Deficiência Mental, Instituição (São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004), 31.

Assim, como destaca Diniz²³, para muitos deficientes, não são as barreiras arquitetônicas que constituem impedimento de melhores condições de vida, mas, sim, a insensibilidade à diversidade e o desrespeito aos direitos humanos.

Mulheres com deficiência e sexualidade

No Brasil, o Censo de 2000, apontou que 14,5% da população se auto-nomeia deficiente, sendo que 53,58% dessa população é composta por mulheres.²⁴ Nesse sentido, reconhecemos que as mulheres de maneira geral ainda encontram dificuldades para se destacar em uma sociedade, que até pouco tempo atrás, considerava-as como inferiores aos homens. Entendemos que sendo mulheres deficientes, essas barreiras são reforçadas, passando então a estarem mais sujeitas à opressão. Assim, nessa perspectiva da dupla desvantagem, devido ao gênero e à deficiência, as mulheres são as principais vítimas de estereótipos engendrados por nossa sociedade, o que pode reduzir o grupo a mero objeto de intervenção clínica e de reabilitação, em busca do modelo de normalização imposto pela sociedade.

É preocupante a questão da vulnerabilidade das mulheres nesse contexto. A partir das observações realizadas na instituição pesquisada, constatamos que algumas monitoras demonstravam preocupação em ter que *vigiar* usuárias que expressavam sua sexualidade, como no caso de Eliene (natural de Mariana, 30 anos), uma das usuárias da instituição, que exteriorizava sua vontade de se relacionar e de desfrutar de uma vida sexual. De acordo com as monitoras, a usuária havia contraído uma doença venérea no passado, o que reforçava a importância da vigilância. Por outro lado, refletimos que contrair uma doença venérea pode decorrer justamente da falta de informações. Ser uma mulher com deficiência pode significar, assim, ser alguém que não precisa saber sobre questões relacionadas à prática sexual, fato que merece ser pensado. Autores como Paula, Regen e Lopes²⁵ abordam os problemas resultantes da questão de pessoas com deficiência serem consideradas seres assexuados. A esse propósito, Giami analisa as representações em torno dessa questão:

[...] eles são “anjos” que não têm atividade sexual e, por extensão, não estão em situação de risco quanto ao HIV; conseqüentemente, a questão da prevenção está pura e simplesmente resolvida. Ou então, eles são “bestas” e sua sexualidade não é controlada nem por eles, nem pelas pessoas que os cercam²⁶.

A partir dessas reflexões, verificamos que em algumas instituições, como a que pesquisamos, não há instruções, nem programas de educação sexual, já que as mulheres com deficiência são consideradas como eternas crianças ou, talvez, mulheres que estão condenadas a viver sós, sem a presença de um(a) companheiro(a). Paula, Regen, Lopes²⁷ encaram tanto a sexualidade como a deficiência como uma construção social que depende do momento histórico e cultural para determinar seu grau de funcionalidade.

²³ Débora Diniz, O que é deficiência...

²⁴ Stella M. Nicolau; L. B. Schraiber y JRCM Ayres, Mulheres com deficiência e sua...

²⁵ Ana Rita de Paula; Mina Regen y Penha Lopes, Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

²⁶ Alain Giami. O anjo e a fera: Sexualidade... 21.

²⁷ Ana Rita de Paula; Mina Regen y Penha Lopes, Sexualidade e deficiência...

A falta de intervenções voltadas para as mulheres com deficiência permite que elas sejam injustiçadas, humilhadas, abusadas, estigmatizadas e impedidas de exercer seus direitos de conviver em sociedade, usufruindo conscientemente dos direitos humanos destinados aos sujeitos sociais. Algumas usuárias demonstram insatisfação em estarem inseridas em um ambiente de controle social, mas devido aos estereótipos criados ao longo dos séculos, as famílias as mantêm na instituição. Em conversas algumas monitoras relataram perceber a instituição como um ambiente de “terapia ocupacional”, mas reclamaram da falta de cursos de formação que as auxiliassem nas práticas com os sujeitos. Como analisa Goffman²⁸, os deficientes são desacreditados pela nossa sociedade e em um meio de descrédito, tornam-se desacreditáveis.

A estagnação percebida em termos educacionais em instituições de “acolhimento” impossibilita que as usuárias se tornem pessoas autônomas que reivindicam seus direitos à educação e à informação; ao direito de construir um relacionamento conjugal e de planejar a constituição de uma família; à escolha de ter ou não filhos e de quando tê-los; ao direito de denunciar se estiverem sendo submetidas à tortura e maltrato.

De acordo com Diniz²⁹, as mulheres são oprimidas em função do sexo e o deficiente em decorrência do corpo lesado, assim, as premissas do modelo social da deficiência visam descortinar essa desigualdade.

Para Mello e Nuernberg³⁰, o estatuto de direito das pessoas com deficiência somente avançará quando incluírem nas discussões o tema sexualidade, evidenciando que as pessoas com deficiência são sujeitos comuns, como quaisquer outras pessoas. Neste ponto, recorremos a Giami, ao ressaltar que o “restabelecimento de uma “sexualidade normal” é percebido como impossível para os deficientes mentais sendo a exclusão e o controle reforçados, as práticas mais comumente utilizadas”.³¹

O fato das mulheres deficientes continuarem sendo encaradas por nossa sociedade como seres assexuados, demonstra que ainda há muito para evoluir em torno desse tema e que nossa sociedade ainda mantém atitudes machistas e perversas, como a de impedir o direito à sexualidade e ao direito das mulheres deficientes de serem felizes, constituindo suas famílias se assim desejarem. É preciso reconhecer o direito das mulheres com deficiência de determinar seus estilos de vida, como pessoas adultas, que podem fazer suas próprias escolhas, como, quando e como se relacionar.

Na instituição pesquisada, observamos casos de opressão em que as mulheres sofrem em silêncio, como o da usuária Laura (natural de Mariana, 46 anos), de quem foi retirado o direito de ser mãe e de cuidar de seu filho. Tendo seu bebê levado, Laura teve de se conformar em apenas ser mais uma “deficiente” entre tantas outras que, à margem da sociedade, sobrevive, sem maiores perspectivas na vida. Também a usuária Núbia (natural de Barbacena, 60 anos) nos revelou ter sofrido maus tratos durante o período em que estava se recuperando de complicações do parto, que, como relatamos anteriormente, terminou causando-lhe limitações físicas. Podemos constatar o ocorrido na fala de Núbia, quando diz:

²⁸ Erving Goffman, Estigma: notas sobre manipulação...

²⁹ Débora Diniz, O que é deficiência...

³⁰ Stella M. Nicolau; L. B. Schraiber y JRCM Ayres, Mulheres com deficiência e sua...

³¹ Alain Giami. O anjo e a fera: Sexualidade... 30.

A situação das mulheres consideradas deficientes mentais no contexto de uma experiência institucional pág. 30

Entrevistada: a outra menina que ajudava a gente, foi muito difícil, era muito nervosa, não gostava, achava que era muito mal cuidada, ela era paga para isso.

Entrevistadora: era paga? Como assim, explica pra gente.

Entrevistada: meu pai pagava ela pra isso... mas começou a me judiar, me bater, sabe, ai eu caia...

Entrevistadora: quem que era essa pessoa? Não entendi.

Entrevistada: a minha cunhada.

Núbia teve cinco filhos. Seu lado direito expõe as sequelas de uma eclampsia sofrida em consequência de seu último parto, como indicado anteriormente. Núbia ficou acamada pelo período de um ano. Durante esse tempo, sofreu maus tratos de uma cunhada que foi contratada para cuidar dela. Assim que seu pai ficou sabendo dos maus tratos, dispensou a moça e Núbia voltou a morar com os pais. Com lágrimas nos olhos, nossa entrevistada se lembra do marido que, nos últimos anos, passara a morar com familiares em um distrito de Mariana (MG). Ela conta que seu marido ficou muito doente e teve de amputar as pernas. Núbia lamenta não poder cuidar de seu marido e nos diz que o visita quinzenalmente. Lembra com saudades do tempo em que os dois eram “fogo na roupa”, pois gostavam muito de namorar. Hoje só se beijam no rosto, e seus sobrinhos dizem: “[olha] lá, [a] tia tá agarrando [o] tio”. Relata que a despedida é sempre ruim, pois seu marido fica nervoso.

Dentre os outros depoimentos colhidos, Gabriela demonstra, como outras colegas, a idealização de um namorado e a vontade de constituir uma família. Quando perguntamos se ela tem vontade de casar e ter filho, responde: “tenho, eu sou solteira né? Tenho minha liberdade né, não sou casada [...] eu já tenho até aliança”. A usuária diz que a família apoia que ela se relacione desde que seja com respeito, talvez um namoro “à moda antiga”.

Outra usuária, Daniela (natural de Ouro Preto/MG, 45 anos), relata ter levado um pretendente para a família conhecer, mas, embora já tenha 45 anos de idade, não pode namorar. Segundo a entrevistada: “o [pretendente] gostou [da família dela], minha família é que não gostou dele”, indicando possíveis movimentos de repressão por parte da família.

Por meio das observações, constatamos que muitas vezes até mesmo as monitoras, talvez tentando proteger essas usuárias, impedem-nas de escolherem seu próprio estilo de vida e caminho. A esse respeito, utilizamos as palavras de Glat:

Será que esses pais e professores que não sabem como lidar com o comportamento sexual de seus filhos ou alunos com deficiência mental não tem dificuldade de lidar com o sexo de maneira geral? Com isso o foco da discussão sai da deficiência e é colocado na sexualidade.³²

A autora nos leva a refletir se a relutância em reconhecer a sexualidade da pessoa considerada deficiente mental pode ser uma extensão de nossos próprios conflitos em relação à sexualidade. Sobre esse ponto, é interessante retomar uma observação da usuária Daniela, que nos diz em entrevista sempre tentar falar com o pai a respeito de namoro, mas que ele se esquiva e lhe pede para conversar com uma das suas irmãs.

A partir dessas realidades citadas, indagamos: Será que ao invés de manter o assunto “sexualidade” como tabu, não seria o caso de instruir essas mulheres, preparando-

³² R. Glat, Somos iguais a você: depoimento de mulheres... 126.

as para a vida, levando-as a se posicionarem diante do assunto e a se defenderem, inclusive, de possíveis abusos que podem sofrer sem nem sequer se dar conta?

Reforçando o que já foi dito em relação à sexualidade na interfase de gênero e deficiência, Mello e Nuernberg salientam que há:

[...] maior vulnerabilidade das pessoas com deficiência ao HIV/AIDS, sobretudo pela pouca consideração das políticas públicas dessa área às especificidades desse grupo social. Essa maior vulnerabilidade se assenta na presença de diversas barreiras informacionais, comunicacionais, programáticas e atitudinais que constituem suas práticas sexuais³³.

Portanto, defendemos o direito à informação e à escolha, salientamos que todos, à sua maneira, devem ter o direito de vivenciar a sexualidade, de ter essa possibilidade na vida. Para finalizar, o que percebemos é que essas mulheres, inseridas em uma sociedade tradicional e homogeneizante, sofrem “pacificamente” formas de opressão e de infantilização.

Considerações finais

Em nossa pesquisa, percebemos por meio da realização de momentos de observação participante e de entrevistas, que as mulheres já na idade adulta são privadas de qualquer tipo de informações que as instrua, mais precisamente no que se refere a relacionamentos e sexualidade. Constatamos, assim, que a instituição pesquisada é estanque em termos educacionais, e isso as deixa à mercê das regras e informações compartilhadas socialmente. Durante o período de observação não localizamos atividades que contribuíssem para o empoderamento dessas mulheres, que passam a ignorar acontecimentos importantes, descobertos e desenvolvidos em nossa geração.

Notamos que a negação dos direitos sexuais e reprodutivos é comum, e até mesmo naturalizado para essas mulheres. Em entrevista, a usuária Eliene nos relatou que apesar de ter uma vida sexual ativa com seu namorado, nunca recebeu nenhum tipo de orientação com relação a métodos contraceptivos. Quando lhe perguntamos se ela tem filhos, se já se engravidou, Eliene diz que:

Entrevistada: não, nunca tive filhos não, eles falam que eu não posso ter filho, que eu não tenho expediente para tirar filho não.

Entrevistadora: quem fala?

Entrevistada: a tia dele fala assim que eu não tenho expediente pra arrumar menino, né, senão é perigoso eu morrer com o menino na minha barriga.

Durante todo o processo de observação realizado na instituição, Eliane parece ser uma das usuárias com maior autonomia. Diz ter liberdade para sair, passear e namorar.

Percebemos, a partir das observações, conversas informais e entrevistas realizadas, que, mesmo que demonstrem desejo de se relacionar, essas mulheres não recebem apoio ou incentivo por parte da instituição, nem por parte da maior parte das famílias, que as julgam incapazes de vivenciar um relacionamento, constituir família ou, simplesmente, ter a possibilidade de se socializar fora dos muros da instituição.

³³ Anahi Guedes de Mello y Adriano Henrique Nuernberg, Gênero e deficiência... 646.

Para finalizar, frisamos que é preciso desconstruir a ideia de que as pessoas com deficiência formam um grupo homogêneo, qualitativamente diferente do restante da população. A partir dessa pesquisa foi possível constatar que se trata de um grupo de sujeitos com história de vida própria, distinta e única. Um grupo que luta pela conquista de espaço na sociedade e que merece nosso respeito e apoio.

Referências

Carneiro, Maria Sylvia C. O uso de métodos narrativos na pesquisa sobre a deficiência mental. Anped: GT: Educação Especial 15 (2006).

Diniz, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007.

Giami, Alain. O anjo e a fera: Sexualidade, Deficiência Mental, Instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

Glat, R. Somos iguais a você: depoimento de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

Goffman, Erving. Estigma: notas sobre manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

Jannuzzi, Gilberta. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. São Paulo: Autores Associados, 2004.

Mello, Anahi Guedes de y Nuerberg, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Rev. Estud. Fem. Florianópolis, Vol: 20, N° 3 (2012). Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 25 set. 2015.

Nicolau, Stella M.; Schraiber, L. B. y Ayres, JR. CM. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. Ciência & Saúde Coletiva. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63025680026>> Acessos em 20 set. 2015.

Paula, Ana Rita de; Regen, Mina y Lopes, Penha. Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

Entrevistas:

Daniela - 45 anos - Natural de Ouro Preto/MG - Entrevistada no dia 21 de novembro de 2013, na instituição pesquisada.

Eliene - 30 anos - Natural de Mariana/MG - Entrevistada no dia 03 de dezembro de 2013, na instituição pesquisada.

Gabriela - 32 anos - Natural de Mariana/MG - Entrevistada no dia 03 de dezembro de 2013, em sua residência na cidade de Mariana/MG.

A situação das mulheres consideradas deficientes mentais no contexto de uma experiência institucional pág. 33

Laura - 46 anos - Natural de Mariana/MG - Dados obtidos através de conversas informais na instituição pesquisada.

Marta - 43 anos - Natural de Mariana/MG - Dados obtidos através de conversas informais na instituição pesquisada.

Núbia - 60 anos - Natural de Barbacena/MG - Entrevistada no dia 13 de novembro de 2013, na instituição pesquisada.

Para Citar este Artículo:

Pereira, Alcilene y Rahme, Monica Maria Farid. A situação das mulheres consideradas deficientes mentais no contexto de uma experiência institucional. Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial, Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 21-33.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.